



För barn, unga och vuxna
med utvecklingsstörning

Nina Alander

**Riksförbundet för Barn, Unga och
Vuxna med utvecklingsstörning, FUB**

**REMISSVAR
2016-11-24**

Socialdepartementet

Remiss – Privata sjukvårdsförsäkringar inom offentligt finansierad hälso- och sjukvård (Ds 2016:29)

Riksförbundet FUB är en intresseorganisation som arbetar för att barn, ungdomar och vuxna med utvecklingsstörning ska kunna leva ett gott liv. Vi är cirka 26 500 medlemmar i 150 lokalföreningar runt om i landet. Personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga är medlemmar i FUB liksom många andra som delar vår grundsyn.

Sammanfattning

Riksförbundet FUB ställer sig bakom promemorians förslag men vill återge några kommentarer kring de avsnitt som berör jämlik vård under avsnitt 4. Utredningen skriver att jämlik hälso- och sjukvård innebär att vård och behandling ska erbjudas på lika villkor med likvärdigt bemötande till alla oavsett bl.a. bostadsort, ålder, kön, funktionsnedsättning, utbildning, social ställning etc.

Genom att ha läst utredningen finns det ingen tydlighet kring att utredningen har förstått bl.a. WHO:s övergripande faktorer inom hälso- och sjukvårdssystemet som krävs för att åstadkomma en jämlik vård. Det gäller framförallt punkten – ”Uppmärksammande av särskilda behov hos utsatta grupper”. För att jämlik hälso- och sjukvård ska kunna uppnås för personer med utvecklingsstörning, vilket även gäller många andra funktionsnedsättningar, så är det viktigt att information läggs till om att det krävs kompletterande kunskaper och insatser från hälso- och sjukvården för att överhuvudtaget kunna komma upp på en nivå där man kan tala om behandling och bemötande på lika villkor. Man kan inte bemöta en person med utvecklingsstörning eller autism på samma sätt som en person utan utvecklingsstörning. Kan man inte bemöta en person med utvecklingsstörning kan man ofta heller inte göra en korrekt medicinsk bedömning och i vissa fall ingen alls. Detta innebär att behandlingen inte heller blir jämlik jämfört med en person utan utvecklingsstörning. I begreppet lika villkor måste detta beaktas. I annat fall är det inte talan om lika villkor eller jämlik vård. Så länge kunskapsbrister kring detta finns kommer den ojämlika vården att fortsätta existera och eskalera.

Personer med funktionsnedsättning är en stor grupp patienter och här finns det möjligheter till att effektivisera vården genom kompetenshöjande samt sjukdoms- och hälsoförebyggande åtgärder inom ramen för en jämlik vård och hälsa-tänk.

Överlämningen av ansvaret från landstinget för LSS till kommunerna har lett till stora brister inom hälso- och sjukvårdsområdet för alla personer med utvecklingsstörning. När kommunerna blev huvudmän för LSS övergick hälso- och sjukvården, inklusive habiliteringsansvaret från landstinget till kommunerna. Läkartillsyn och läkarvård ansvarar däremot landstinget fortfarande för idag. Under omsorgslagens tid fanns det därutöver utfärdade riktlinjer från Socialstyrelsen som reglerade regelbundna läkarbesök, hälsokontroller och tillsyn över läkemedelsutdelning för personer med utvecklingsstörning. När det gäller utskrivna läkemedel så är det MAS (medicinskt ansvarig sjuksköterska) i kommunen som är ansvarig. Hur det har gått sedan ansvaret övergick till kommunerna kan man se i skrämmande lägesrapporter från Socialstyrelsen t.ex.

Personer med funktionsnedsättning har ett betydligt sämre hälsotillstånd än andra, och ofta är hälsan sämre än vad som är motiverat av funktionsnedsättningen enligt senaste års sammanställningar av Folkhälsomyndighetens nationella folkhälsoenkäter.¹ Ytterligare forskning visar på att personer med utvecklingsstörning därutöver har en ökad medfödd sårbarhet för fysisk och psykisk ohälsa jämfört med alla andra oavsett funktionsnedsättning eller inte.²¹

En person med utvecklingsstörning kräver mer tid under ett läkarbesök, flexibilitet för att skapa tillit och för att i vissa fall överhuvudtaget kunna komma till en undersökning och därefter få rätt diagnos och inte som i vissa fall bli utan diagnos eller dö trots underliggande sjukdom. Det krävs kompetens hos sjukvårdspersonal, minikravet är kunskap om lätt, måttlig och grav utvecklingsstörning samt vanlig samsjuklighet samt att det måste göras en distinktion mellan de olika graderna eftersom det handlar om olika behov och kommunikationssätt som därmed ställer olika krav. Självklart är det sedan mycket individuella aspekter hos varje enskild individ som avgör vilket behov personen har och hur denne ska bemötas för att kunna få rätt vård eller inte riskera att inte få någon vård alls. För att patienten med utvecklingsstörning ska ha förutsättningar för att förmedla något krävs det tillit till läkaren, tid att lyssna och läkarmedverkan för att kunna tolka de tidiga symptomen. Sjukvårdspersonalen måste kunna förstå patientens specifika behov och skilja på symptom av en tillfällig sjukdom och funktionsnedsättningen. Det krävs vidare att de samverkansavtal om läkarmedverkan enligt HSL på både regional och lokal nivå är tydliga ända ner till specificeringen av varje LSS-verksamhet som ingår, vårdcentral och checklista för hälsokontroll m.m.

För att det ska bli god kvalitet i vården och hög patientsäkerhet samt billigare för samhället genom proaktiva åtgärder för personer med utvecklingsstörning anser Riksförbundet FUB att kompetensutveckling hos hälso- och sjukvårdspersonal måste ske kring denna målgrupp och andra personer med kognitiva funktionsnedsättningar. Förutom kognitiva funktionsnedsättningar hos personer med utvecklingsstörning måste man beakta att personen har nedsatt autonomi.

Träffsäkerheten minskar i de totala insatserna när helheten inte fungerar vilket innebär sämre kvalitet vilket i sin tur inte sällan leder till att kostnader uppstår någon annanstans i systemet och stora resurser läggs på undvikbara insatser, t.ex. besök på sjukhusens akutmottagningar, ambulanstransporter och slutenvård, dvs. på delar av systemet som egentligen inte borde behöva vara inblandade i den enskildes vård. Insatser som inte bildar en helhet och som inte ges i den mängd och vid de tidpunkter som den enskilde behöver riskerar att inte lösa de problem de var tänkta att lösa. Den enskilde riskerar att förbli i sitt tillstånd fastän denne sökt hjälp.

¹ Folkhälsomyndigheten, *Nationella folkhälsoenkäten – Hälsa på lika villkor* (2014 och 2015).

² Statens Folkhälsoinstitut, Öie Umb-Carlsson, *studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning* (2008).

Läkemedelsgenomgångar är en mycket viktig del att ta upp i årliga hälsokontroller. Många personer med utvecklingsstörning har många helt onödiga mediciner som dessutom inte fungerar ihop med vissa andra som de tar.

Folkhälsomyndigheten har inom ramen för regeringens strategi för genomförande av funktionshinderspolitiken 2011 – 2016, sedan 2013 förberett en pilotundersökning för att möjliggöra för personer med utvecklingsstörning att besvara den nationella folkhälsoenkäten i ett anpassat format men i maj meddelade myndigheten att pilotundersökningen inte kan prioriteras inom ramen för årets budget och att den därför inte kommer att genomföras under 2015.

Mycket arbete har lagts ned på att förbereda enkätundersökningen och det mesta arbetet inför undersökningsstart är klart. Den anpassade enkäten har blivit granskad och godkänd av jurister på både Folkhälsomyndigheten, SCB och av Riksförbundet FUB. SCBs expertgranskare har granskat själva enkätens layout och innehåll.

Riksförbundet FUB ser det som angeläget att föra fram en sammanfattning av den idag existerande ojämlika vården och hälsan för personer med utvecklingsstörning innan vi går in på remissvaren. Vidare vill Riksförbundet FUB klargöra att det i arbetet med jämlik vård för alla är nödvändigt att göra en tydlig distinktion mellan olika diagnoser som innefattar kognitiva funktionsnedsättningar.

Vuxna med utvecklingsstörning (och andra ålderskategorier)

Jämlik hälso- och sjukvård innebär att bemötande, vård och behandling ska ges på lika villkor för alla oavsett t.ex. funktionsnedsättning.³ Riksförbundet FUB har en tydlig bild av en idag rådande ojämlik vård för personer med utvecklingsstörning. Den ojämlika vården baseras på främst kompetens- och tidsbrist inom sjukvården, avsaknad av hälso- och sjukvårdsfrämjande åtgärder, personligt engagemang hos sjukvårdspersonal, personen uppmärksammas inte av personal/anhöriga/vården eller annan ansvarig vid sjukdomar eller andra hälsoproblem. Vidare saknas det information på lättläst och anpassad informationsspridning muntligt kring t.ex. sjukdomar och självundersökningar till denna målgrupp från människor runt omkring personen. Resultatet för många personer med utvecklingsstörning blir att de får fel bemötande inom hälso- och sjukvården som omöjliggör en diagnos eller leder till feldiagnosticering, dvs. om personen överhuvudtaget uppmärksammas av närstående eller själv lyckas komma till vården vid sjukdom eller hälsoproblem.

Vårdanalys analyser av skillnader i vård, behandling och bemötande grundar sig på bland annat avsaknaden av specialistkompetens i vissa landsting och trycker på att mötet mellan läkare och patienten är en annan viktig faktor bakom omotiverade skillnader.⁴ Att vården är ojämlik för vår målgrupp är ett i forskningarna konstaterat faktum.

Personer med utvecklingsstörning har i regel en nedsatt autonomi, ökad sårbarhet⁵ för fysiska och psykiska sjukdomar, saknar kunskap kring sjukdomar/självundersökningar och i samband med att anhöriga/företrädare/personal inte uppmärksammar problem eller förväxlar en sjukdom med till

³ Uppdrag om delmål m.m. inom ramen för ”En strategi för genomförande av funktionshinderpolitiken 2011-2016. Delrapportering av regeringsuppdrag. Dnr. 599/2014. Folkhälsomyndigheten 2015. Socialstyrelsen - *Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst (2015)*.

⁴ Vårdanalys, *En mer jämlik vår är möjlig. Analys av omotiverade skillnader i vård, behandling och bemötande (2014)*.

⁵ Statens folkhälsoinstitut, Öie Umb-Carlsson, *Studier om hälsa för personer med utvecklingsstörning (2008)*.

exempel själva utvecklingsstörningen så leder detta till att personen i värsta fall får en dödsdom eller komplikationer samt andra tillkommande sjukdomar när denne väl kommer till sjukvården.

Socialstyrelsen vittnar i en rapport från 2016⁶ om ojämlik akut hjärtsjukvård för personer med LSS-insatser. Alla personer med utvecklingsstörning tillhör personkrets 1 i LSS och majoriteten av dessa har en LSS-insats.

Socialstyrelsen pekar i sin lägesrapport från 2013⁷ att kvinnor med utvecklingsstörning har 70 % högre sannolikhet att dö i bröstcancer till följd av att kvinnorna kommer in i stadie 3-4 jämfört med kvinnor utan utvecklingsstörning som kommer in i stadium 1. Riksförbundet FUB har initierat ett samarbete med Regionalt Cancercentrum Stockholm/Gotland (RCC) 2015 som resulterat i en lättläst broschyr 2016 (Att göra en mammografiundersökning) kring hur mammografiundersökning går till, hur en kallelse ser ut samt vad som händer efter mammografiundersökningen. Broschyren har varit mycket uppskattad och kommer att finnas på 1177:s sida inom en månads tid. Broschyren innehåller bilder som även kan användas vid alternativ kommunikation. Riksförbundet FUB och RCC har även samarbetat kring att till nästa vår utbilda vårdpersonal kring utvecklingsstörning och bemötande av denna målgrupp. Att personer med utvecklingsstörning själva får information kring nödvändiga undersökningar och egna sjukdomar är en självklarhet för att göra tillvaron förutsägbar och trygg. Likaså är rätt bemötande av målgruppen lika viktig både för personerna och personalen. Detta material kommer även att kunna användas av alla övriga kvinnor i samhället som behöver ta till sig lättläst material såsom t.ex. nyanlända invandrare, personer med neuropsykiatriska funktionsnedsättningar, hjärnskador, autism etc.

Socialstyrelsen konstaterade vidare i sin lägesrapport från 2013 att personer som bor i en LSS⁸-bostad får en övergripande sämre hälso- och sjukvård än andra. Personer som får LSS-insatser har mer än dubbelt så hög dödlighet i alla cancerformer som andra eftersom cancer helt enkelt inte upptäcks i tid. Samma förhållanden kan förutsättas gälla för andra sjukdomar där tidig upptäckt kan förlänga livet. Kommer väl patienten iväg till läkare och överhuvudtaget i samband med ett läkarbesök ska ha förutsättningar för att förmedla något krävs det tillit till läkaren, tid att lyssna och läkarmedverkan för att kunna tolka de tidiga symptomen. Det krävs specialisläkare som kan notera avvikande kroppsfunktioner och sätta sig in i vad patienten försöker förmedla till läkaren.

I kombination med den ökade sårbarheten och ojämlika vården drabbas många personer med utvecklingsstörning negativt hårt när det kommer till hälsa- och sjukvård och har svårt att få vård som är anpassad efter dennes behov. Personer med utvecklingsstörning tillhör därutöver till följd av sin funktionsnedsättning den lågutbildade kategorin som är ett ytterligare allmänt konstaterat relaterat samband för att hamna i riskzonen för att få ojämlik vård.⁹ Folkhälsomyndigheten anser att hälsan hos personer med funktionsnedsättning skulle gå att förbättra genom samhällsliga insatser.¹⁰ Socialstyrelsen framför att otillräcklig fysisk aktivitet under en längre tid innebär en kraftig förhöjd risk för sjukdom, sänkt livskvalitet och förtidig död.¹¹ Personer med utvecklingsstörning är

⁶ Socialstyrelsen, *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning* (2016).

⁷ Socialstyrelsen, *Lägesrapport – Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst* (2013).

Socialstyrelsen, *Alltjämt Ojämligt! Levnadsförhållanden för vissa personer med funktionsnedsättning* (2010). Dagens medicin, *Funktionshindrade får sen cancerdiagnos* (2013).

⁸ (1993:387) om stöd och service till vissa funktionshindrade.

⁹ Socialstyrelsen, *Lägesrapport 2015 – Tillståndet och utvecklingen inom hälso- och sjukvård och socialtjänst*, s. 49.

¹⁰ Folkhälsomyndigheten – *Sämre hälsa hos personer med funktionsnedsättning*

¹¹ Socialstyrelsen, *Nationella riktlinjer – utvärdering 2014 – sjukdomsförebyggande metoder*.

sammanfattningsvis i stort behov av förebyggande hälso- och sjukvårdande insatser samt att rent faktiskt få ta del av hälso- och sjukvård på lika villkor som alla andra.

Många personer med utvecklingsstörning med nedsatt hörsel och syn får inte basala hörsel- och synundersökningar av varierande orsaker.¹² Fler specialistläkare behövs som har grundläggande kunskap om utvecklingsstörning, olika grader av utvecklingsstörning och som kan förstå patientens specifika behov och skilja på symptom av en tillfällig sjukdom och funktionsnedsättningen. Rätt bemötande för denna målgrupp vad gäller kommunikation och förlängda undersöknings- och behandlingstider får inte krocka med tidseffektiverande organisatoriskt tänkande. Patienter slussas vidare eller letar förgäves efter vårdcentraler som har kunskap om dennes särskilda behov, dvs. om patienten överhuvudtaget kommer till vården. Idag finns det ideella läkarnätverk där läkare som på eget initiativ och engagemang är specialiserade för att ta emot patienter med utvecklingsstörning har möjlighet att utbyta erfarenheter. Dessa läkare vittnar om en enorm förmåga att vara flexibla och lösa ibland komplexa individuella fall i syfte att skapa tillit och ge rätt diagnos samt behandling för varje enskild individ. Samtidigt kräver det i många fall inte några jätte omfattande kunskaper för att t.ex. få iväg personer till en audionom eller att göra hörselundersökning på dessa patienter.

Socialstyrelsen konstaterar att användningen av läkemedel mot depression, ångest, sömnsvårigheter, schizofreni eller psykos (psykofarmaka) är mer än tre gånger vanligare bland personer som tillhör personkrets 1 i LSS. Överanvändningen av läkemedel bland personer med utvecklingsstörning kan förklaras med att det finns en tradition att behandla utmanande beteenden hos personer med utvecklingsstörning med läkemedel, trots att det idag finns bra pedagogiska och psykologiska metoder att tillgå som alternativ. Men likaså som det saknas specialistläkare så saknas det även psykologer med specialistkunskap och engagemang för patienter med utvecklingsstörning.

Socialstyrelsen skriver i sina nationella riktlinjer¹³ att Folkhälsomyndighetens nationella folkhälsoundersökning som genomförs årligen mäter hur befolkningen mår men tyvärr ingår som tidigare redovisats inte personer med utvecklingsstörning som själva skulle kunna fylla i en anpassad enkät i den befolkningen ännu. Detsamma gäller Socialstyrelsens direkta frågor i en befolkningsundersökning hösten 2012 som handlade om befolkningens syn på hälso- och sjukvårdens möjligheter att bidra till att stödja en önskad levnadsförändring. Myndigheten bedömer att fler landsting borde erbjuda sjukdomsförebyggande åtgärder som ett alternativ till läkemedel, t.ex. fysisk aktivitet på recept. Riksförbundet FUB håller med om detta och vill i framtiden se en minskad onödig sjukdoms- och dödsstatistik för personer med utvecklingsstörning.

I Sverige dör 10 personer om dagen i sjukdomar som sjukvården hade kunnat åtgärda. Kommissionen för jämlik vård är övertygade om att svaren framför allt ligger i att sjukvården fortfarande inte utgår från varje enskild patient och dennes behov. Skrämmande är att Kommissionen som ett skäl till att personer tillhörande personkrets 1 i LSS har sämre chanser att bli friska i samband med en cancerdiagnos, förutom faktum att diagnosen ges i ett senare skede, skulle vara att man inte erbjuder dessa patienter högkvalitativ behandling i samma utsträckning som personer utan funktionsnedsättning.¹⁴

¹² Eva Andersson, audionom och forskare (UNIK-tidning Nr 1 2015).

¹³ Socialstyrelsen, *Nationella riktlinjer – Sjukdomsförebyggande metoder – indikatorer och underlag för bedömningar* (2014).

¹⁴ Kommissionen för jämlik vård, *Ojämlig vård – ett hot mot vår sjukvård* – Slutrapport (2015).

Barn med utvecklingsstörning

Socialstyrelsen skriver i sin rapport från 2016¹⁵ att unga med LSS-insatser har en skrämmande förhöjd användning av psykofarmaka jämfört med unga utan LSS-insatser.

Enligt Skolverket var det 1 procent (drygt 9300 elever) av samtliga elever som gick en grundskola läsåret 2013/14 och antalet elever i gymnasieskolan var ca 9000 läsåret 2011/2012. Totalt idag 2015 rör det sig därmed om fler än 18000 elever inom skolan.

Att den fysiska aktiviteten är betydligt lägre bland särskoleelever jämfört med andra elever visar forskning tydligt på. När det gäller övervikt och fetma så är det många gånger fler vanligare hos elever med utvecklingsstörning jämfört med andra elever.¹⁶ Problemen från skoltiden eskalerar sedan i vuxen ålder. Ungefär hälften så många personer med funktionsnedsättning har ett socialt deltagande jämfört med personer utan funktionsnedsättning. Som tidigare nämnts ovan så har personer med funktionsnedsättning dubbel så stor risk att bli drabbad av psykisk ohälsa jämfört med personer utan funktionsnedsättning samtidigt som personer med utvecklingsstörning har en ökad sårbarhet för psykisk ohälsa jämfört med andra.

Sammanfattningsvis så har majoriteten av personer med utvecklingsstörning en avsevärt mycket sämre fysisk och psykisk hälsa än normalbefolkningen i övrigt och grunden verkar läggas redan i särskoleåldern.

”Personer med utvecklingsstörens ökade sårbarhet för psykiska och fysiska sjukdomar skulle minska om tillgången till social samvaro och motion ökade genom att barn och unga fick möjlighet och rätt stimulans samt stöd från familjen att motionera. Att den fysiska aktiviteten är alarmerande låg bland grundskolor och särgymnasium är ingenting nytt utan konstaterad fakta (JNytt - 12 november 2014)”.

Till Riksförbundet FUB ringer ofta föräldrar till barn som ska börja i skolan och vittnar om att den fram till skolstarten fungerande habiliteringen ryckts ifrån dem med hänvisning till att det är kommunens ansvar att ansvara för barnet via elevhälsan. Elevhälsan i sin tur gällande hälso- och sjukvårdsförebyggande åtgärder fungerar inte för elever i skolan eftersom det helt enkelt saknas i majoriteten av fallen.

Socialstyrelsen skriver i sina utvärdering från 2014 – *Nationella riktlinjer – Sjukdomsförebyggande metoder – indikatorer och underlag för bedömningar*¹⁷ att de nationella riktlinjerna inom elevhälsans verksamhet i ordinarie skola sällan används. För skolan är det med högsta sannolikhet ännu sämre ställt. Samtidigt understryker Socialstyrelsen i sin lägesrapport från 2015 att unga personer som tillhör personkrets 1 i LSS har en högre användning av psykofarmaka jämfört med andra i samma åldersgrupp. Den ökade sårbarheten för psykisk ohälsa tar sig uttryck redan i barndomen med andra ord. Flickor med utvecklingsstörning är därutöver överrepresenterade som offer när det handlar om pedofil- och andra sexuella brott enligt specialgrupp inom området hos polisen vilket leder till psykisk ohälsa och i värsta fall självmord. Elevhälsan för barn och unga i

¹⁵ Socialstyrelsen, *Insatser och stöd till personer med funktionsnedsättning* (2016).

¹⁶ Flygare Wallén m.fl, *High prevalence of cardio-metabolic risk factors among adolescent with intellectual disability* (2009).

¹⁷ Socialstyrelsen, *Nationella riktlinjer – Sjukdomsförebyggande metoder – indikatorer och underlag för bedömningar* (2014).

särskolan fungerar inte. Däremot fungerar i regel habiliteringen för barnen innan de börjar i skolan. Det är angeläget att landstingen i framtiden fortsätter att ta ansvar för dessa barn även upp i skolåldern med regelbundna hälso- och sjukdomsförebyggande åtgärder samt habilitering.

Äldre med utvecklingsstörning

”Äldre personer med utvecklingsstörning har ökat och kommer att öka. Det skapar många stora utmaningar i framtiden och för att klara dessa utmaningar krävs kunskap. Med den stigande åldern kommer även fler sjukdomar och många personer i den här gruppen har odiagnostiserade åldersproblem. De kan ha svårare att sätta ord på hur de mår och därigenom förmedla sitt hälsotillstånd. I vissa fall flyttas dessa personer till ordinära åldringsboenden vilket inte fungerar. Det kan även visa andra symptom vid t.ex. en demenssjukdom än vad övriga befolkningen gör, vilket skapar svårigheter för hälso- och sjukvården att sätta rätt diagnos. Förutsättningar för ett gott åldrande behöver sättas i fokus redan vid 20 års- åldern hos personer med utvecklingsstörning”.¹⁸

Riksförbundet FUB ser fram emot att personer med utvecklingsstörning oavsett ålder och grad av utvecklingsstörning och individuella förutsättning rent faktiskt får ta del av hälso- och sjukvården på lika villkor som alla andra i samhället. För att jämlikhet inom vården ska uppnås så krävs det att vården individanpassas och är patientfokuserad samt att lösningar för hälso- och sjukvårdsfrämjande åtgärder för denna målgrupp beaktas inom alla ålderskategorier.

Riksförbundet FUB försöker förmå FUB lokalföreningar och länsförbund att bedriva intressepolitiskt påverkansarbete kring samverkansavtal på regional eller lokalnivå för att få in årliga hälsokontroller. Tyvärr räcker inte detta och resultatet blir mycket ojämnt vilket i slutände innebär att en person ska ha tur att bo i ”rätt kommun” för att få LSS-insatser vid behov och årliga hälsokontroller samt hälso- och sjukvårdsinsatser vid behov. Utredningen tar upp oro och otrygghet hos den äldre och/eller anhöriga vilket leder till frekvent anledning att man söker sig till sjukhuset. Personer med utvecklingsstörning kommer i majoriteten inte ens till ett läkarbesök vid behov men skulle framför allt behöva mera förebyggande hälsofrämjande åtgärder som t.ex. årliga hälsokontroller.

Avtalen bygger på en industriell logik där läkare är utbytbara mot varande nästan som en vara, vilken som helst men önskar att dessa ersätts av design med fokus på patientens och brukarens perspektiv

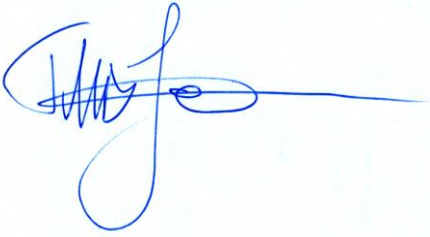
Riksförbundet FUB vill understryka betydelsen av att patienter med utvecklingsstörning och läkare känner varandra. Det krävs en kontinuitet i relationen läkare och patient vilket ännu mer gäller för en person med utvecklingsstörning. Socialstyrelsens lägesrapporter talar om inte annat sitt tydliga språk om att det även för personer med utvecklingsstörning är viktigt med personlig kontinuitet. Trygghet för personer med utvecklingsstörning handlar främst om bemötandet vid besöket hos en hälso- och sjukvårdsinrättning samt personlig kontinuitet. Därefter behöver personen med utvecklingsstörning hjälp att komma på t.ex. årliga hälsokontroller och mammografiundersökningar. För personer med lätt utvecklingsstörning handlar trygghet även om att få information om allt som handlar om hälso- och sjukvård på lättläst för att kunna bli upplyst, förbereda sig inför ett besök och sätta sig in i sin egen situation. Många är oroliga och rädda för det de inte vet någonting om men kanske har hört talas om. Detta leder till att många får psykiska problem vilket leder till ännu högre samhällskostnader. Riksförbundet FUB och RCC har påbörjat ett samarbete kring framtagandet av

¹⁸ <http://www.aldrecentrum.se/Nyheter/Aldrande-och-utvecklingsstornig/> (2014).

en broschyr på lättläst om hur man förebygger ohälsa. Men åter igen behövs mer göras från många olika håll inom alla hälso- och sjukvårdsområden samt andra samhällsområden.

Riksförbundet FUB hade önskat att samverkansavtal om läkarmederkan utgjorde underlag för styrning av effektiva arbetsätt över huvudmanna- och verksamhetsgränser, vilket är fallet i de idag existerande avtal som är tydliga ända ner till det lokala samverkansavtalet som anger namn på varje LSS-enhet, vårdcentral samt t.ex. årlig hälsokontroll i enlighet med checklista angiven i avtalet. Sedan ska avtalet naturligtvis följas också. SKL skulle kunna ha i uppgift att stödja och ställa krav på landstingen och kommunerna med enhetliga rekommendationer baserat på de idag bra existerande avtalen. Det är viktigt att SKL i upprättande av sina rekommendationer samarbetar med intresseorganisationer så att avtalen blir kompletta. Socialstyrelsen skulle även kunna göra detta. Sedan krävs naturligtvis regleringar kring uppföljning av att avtalen efterlevs och då kan intresseorganisationer vara behjälpliga. Men det krävs samverkan mellan statliga myndigheter och intresseorganisationer för att avtal inte endast ska vara industriella ramprodukter.

För Riksförbundet FUB



Thomas Jansson
Ordförande

Riksförbundet för barn, unga och vuxna med utvecklingsstörning (FUB)